

Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado

Experience of mothers after the diagnosis of congenital malformation and the expectations of care

Como citar este artigo:

Zampoli ACM, Caldeira S, Santos KB, Nihei OK, Silva RMM. Experience of mothers after the diagnosis of congenital malformation and the expectations of care. Rev Rene. 2022;23:e78408. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222378408>

 Ana Cláudia Monzon Zampoli¹
 Sebastião Caldeira¹
 Karine Brito dos Santos²
 Oscar Kenji Nihei¹
 Rosane Meire Munhak da Silva¹

¹Universidade Estadual do Oeste do Paraná.
Foz do Iguaçu, PR, Brasil.

²Universidade Federal da Integração Latino-Americana.
Foz do Iguaçu, PR, Brasil.

Autor correspondente:

Ana Cláudia Monzon Zampoli
Rua Lontra, 78, Vila A, CEP: 85861-120
Foz do Iguaçu, PR, Brasil.
E-mail: anamonzonzampoli@gmail.com

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes
EDITOR ASSOCIADO: Luciano Marques dos Santos

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado da rede de saúde e social. **Métodos:** pesquisa qualitativa com embasamento na Fenomenologia Social, com a participação de seis mães residentes em municípios de fronteira, por meio de entrevista semiestruturada. **Resultados:** os relatos trouxeram informações sobre o diagnóstico de malformação congênita, a experiência da gravidez, o tornar-se mãe de criança com malformação e as expectativas de cuidado de saúde e social. **Conclusão:** o grupo social estudado experienciou o diagnóstico de malformação com sofrimento, repercussões emocionais e com mudanças no cotidiano vivido. **Contribuições para a prática:** a comunicação por parte da equipe de saúde contribui para a compreensão e enfrentamento da malformação. Destacou-se a importância do apoio da rede familiar e social. É preciso desenvolver competências profissionais relacionadas à comunicação e a maiores investimentos para a formação e condições de trabalho que possibilitem maior tempo destinado ao atendimento deste público.

Descritores: Saúde Materno-Infantil; Doenças Fetais; Assistência Perinatal; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of mothers after the diagnosis of congenital malformation and the expectations of care from the health and social network. **Methods:** qualitative research based on Social Phenomenology, with the participation of six mothers living in border towns, by means of semi-structured interviews. **Results:** the reports brought information about the diagnosis of congenital malformation, the experience of pregnancy, becoming a mother of a child with malformation and the expectations of health and social care. **Conclusion:** the social group studied experienced the diagnosis of malformation with suffering, emotional repercussions and changes in their daily lives. **Contributions to practice:** communication by the health team contributes to understanding and facing the malformation. The importance of the family and social network support was highlighted. It is necessary to develop professional skills related to communication and to make more investments in training and working conditions that allow more time for the care of this public.

Descriptors: Maternal and Child Health; Fetal Diseases; Perinatal Care; Qualitative Research.

Introdução

O ciclo gravídico-puerperal é reconhecido como um período de intensa mudança biopsicossocial para a mulher e sua rede de apoio. Estas alterações estão diretamente relacionadas à saúde do bebê, podendo tornar-se mais intensas quando há um diagnóstico de malformação congênita⁽¹⁾.

As malformações congênitas, também referidas como anomalias estruturais e ou funcionais, são caracterizadas como perturbações do desenvolvimento que ocorrem durante a formação de um determinado órgão ou região do corpo no período gestacional. Estão presentes no momento do parto e podem ser detectadas no pré-natal ou nos momentos subsequentes ao nascimento. Essas malformações podem levar à morte ou a condições complexas de saúde para milhares de recém-nascidos⁽²⁻⁴⁾.

No Brasil e na América Latina, os óbitos por malformações congênitas vêm crescendo e estas são consideradas uma das principais causas de mortalidade infantil, em particular, no primeiro ano de vida⁽¹⁻³⁾. No âmbito mundial, aproximadamente, 295 mil recém-nascidos vão a óbito a cada ano em decorrência de malformações fetais⁽¹⁻³⁾. Outros bebês com malformações passam a carrear condições crônicas de saúde, as quais resultam em alta demanda nos serviços de saúde pública e requerem atenção especializada multiprofissional e interdisciplinar⁽¹⁻⁴⁾.

No entanto, alerta-se para uma subenumeração e indisponibilidade de dados recentes no que tange à captação de anomalias em municípios do Estado do Paraná, particularmente, nos municípios de fronteira e faixa de fronteira internacional, com suas características peculiares referentes às barreiras de acesso aos serviços, o que leva, com frequência, as mães a se deslocarem de suas cidades para as de referência. Nesse sentido, faz-se importante um olhar mais criterioso para os índices divulgados, pois podem não representar com exatidão o número total de ocorrências. Neste cenário, evidencia-se a importância do cuidado materno-infantil, uma vez que as malformações podem

ser evitadas através de vacinação, ingestão de ácido fólico e iodo por meio do consumo de alimentos ou suplementação, bem como cuidados adequados durante o pré-natal⁽⁵⁻⁶⁾.

Com vistas à busca de atendimento qualificado a esta população, em 2011 o governo federal criou o Rede Cegonha, e em 2012 o Estado do Paraná iniciou o Programa Rede Mãe Paranaense com a finalidade de organizar a atenção materno-infantil em todas as regiões do Estado⁽⁷⁾. Essa organização inclui atendimento precoce e especializado ao longo do ciclo gravídico-puerperal, visto que a rede, em muitos municípios, apresenta dificuldade no acompanhamento regular da criança durante o período neonatal, ocorrendo maior exposição ao risco de agravos em decorrência das restritas ações de prevenção e promoção da saúde⁽⁷⁻⁸⁾.

Apesar do expressivo número de casos no país, somado ao constante investimento em tecnologia dura para rastreio, diagnóstico e novos protocolos de assistência⁽⁹⁻¹⁰⁾, permanece elevado o número de mulheres que recebem poucas informações ou que apresentam dificuldades em compreender o diagnóstico dos seus filhos e seu quadro de saúde. Muitas vezes, isso acontece pela pobre relação face a face existente, das dificuldades de comunicação entre a equipe e as gestantes, além de ser dado enfoque no controle de tais questões somente sob os aspectos físicos e obstétricos, o que faz com que seja direcionada pouca atenção para os aspectos biopsicossociais e relacionais⁽¹⁰⁾.

Em uma pesquisa com nove gestantes do pré-natal de alto risco em um hospital universitário no Rio de Janeiro, constatou-se a importância desta relação entre gestante, família e equipe de saúde, sendo que a comunicação do diagnóstico de malformação antecede todo o processo do luto do filho e da maternidade idealizada, bem como das dificuldades vivenciadas ao longo da gestação e que trarão à tona uma série de sentimentos como negação, culpa, raiva, choque, afastamento emocional do bebê e das interações sociais, até que possa dar espaço à aceitação⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Outro fator importante no processo do cuidado para superar e se adaptar a esta nova situação é

a própria rede de apoio social destas mulheres que, muitas vezes, consiste na sua família nuclear⁽¹¹⁾. Neste sentido, suscitou a necessidade de responder à seguinte questão: Como mães residentes em região e em faixa de fronteira vivenciam o diagnóstico de malformação congênita dos seus filhos? Dessa forma, objetivou-se compreender a experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado da rede de saúde e social.

Métodos

Pesquisa de abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico e metodológico a Fenomenologia Social. A escolha deste referencial se deu pela possibilidade de compreender a experiência subjetiva e intersubjetiva de mães em suas relações sociais com base nos “motivos por que”, as experiências já vividas, concretizadas e os “motivos para”⁽¹²⁾, os quais correspondem às expectativas de cuidado e de apoio da rede social e equipe de saúde. Essa experiência abarca a subjetividade estabelecida na relação de cuidado, a relação face a face entre os profissionais da saúde e as mães que experienciam ter um filho com malformação, a bagagem de conhecimentos por parte dos profissionais e das mães, em que se permite estabelecer a relação social entre os profissionais que cuidam e a mãe que requer cuidado, resultando na ação social do cuidado. Assim, ocorre a tipificação do grupo social estudado, processo no qual se dá a valorização da experiência não individual, mas dos aspectos em comum.

Foram realizadas entrevistas com seis mães, selecionadas por meio de registros disponibilizados nas respectivas instituições em que foram atendidas as mães cujos filhos tiveram diagnósticos de malformação como da Síndrome displasia em “boné” tegmento pontino, lábio leporino e fenda palatina transforâmica, lábio leporino e fenda palatina bilateral, gastrosquise, hidrocefalia e atresia do esôfago. A primeira comunicação com as participantes aconteceu por contato telefônico, sendo que todas foram incluídas no estudo,

por serem residentes em municípios da nona e décima Regionais de Saúde do Estado do Paraná, região e faixa de fronteira.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de julho e outubro de 2021, uma das quais ocorreu presencialmente, as demais ocorreram por meio de videochamadas devido à pandemia da COVID-19 e à distância entre as cidades de residência da pesquisadora e das participantes. Foi priorizado local reservado e orientado o uso de fone de ouvidos para resguardar o sigilo e confidencialidade. Além disso, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, após aceite verbal, deu-se início às entrevistas. A pesquisadora, entrevistadora do presente estudo, possui graduação em Psicologia e tem conhecimento e experiência em técnicas de entrevistas e afinidade com a Fenomenologia Social.

Utilizou-se um roteiro com perguntas semiestruturadas para responder às seguintes inquietações: “Motivos porque”, ou seja, as experiências concretizadas: Conte-me como foi para você receber o diagnóstico de malformação do (a) seu (sua) filho (a)? Fale-me sobre como a equipe de saúde (Médicos(as) obstetras, Enfermeiros(as), Enfermeiros(as) obstetras), Psicólogos(as) e outros prestaram os cuidados durante a sua gestação? Como você vivencia ter um(a) filho (a) com malformação congênita? Fale-me sobre como sua rede de apoio (familiares e outros) vem lhe auxiliando nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)? Quais mudanças você observa na sua rotina e na sua vida após o nascimento do seu filho?

Os “Motivos para”, ou seja, as expectativas: Quais as suas expectativas em relação à sua rede de apoio nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)? Quais as suas expectativas em relação à equipe de saúde nos cuidados com gestantes com diagnóstico de malformação congênita?

O tempo de duração média das entrevistas foi de 30 minutos. O conteúdo foi gravado e transcrito na íntegra para posterior análise. A coleta dos dados foi encerrada a partir do momento em que ocorreu a convergência dos “Motivos porque” e dos “Motivos para”,

possibilitando a constituição do tipo vivido de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas com a rede de cuidados de saúde e social.

A organização dos dados foi alicerçada nas orientações e passos da Fenomenologia Social⁽¹³⁾: audição atenta dos relatos para transcrição manual das entrevistas gravadas, leitura cuidadosa de cada relato para compreensão do sentido global da experiência das ações vividas, agrupamento dos aspectos significativos para formação das categorias do concreto vivido para posterior análise e compreensão dos “motivos por que” e “motivos para”, tipificação do grupo social das mães e discussão à luz da Fenomenologia Social e outros referenciais relacionados à temática. Não foi utilizado *software* para a organização e análise dos dados. Para manter o sigilo e confidencialidade das participantes da pesquisa, estas foram identificadas como MÃE 1 a MÃE 6.

Foram solicitadas autorizações das Secretarias de Saúde dos Municípios supracitados para que a pesquisa fosse realizada. Depois de obtidas as autorizações, este projeto foi submetido para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná que emitiu parecer favorável de número: 4.722.500/2021 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 46873721.0.0000.0107.

Resultados

Foram entrevistadas seis mães com faixa etária entre 20 e 35 anos, das quais, duas residiam nos municípios de Cascavel, uma residia em Guaíra e era atendida em Cascavel e três eram residentes em Foz do Iguaçu. Destas, duas eram solteiras e quatro casadas; três mães tinham um filho e três, dois filhos. Com respeito ao diagnóstico de malformação, quatro o receberam durante o pré-natal, uma recebeu dois dias após o parto, e outra participante recebeu o diagnóstico dois meses após o nascimento do bebê. Quanto à escolaridade, uma mãe possuía ensino fundamental, duas com ensino médio, uma com ensino superior incompleto

e duas com ensino superior completo. Em relação às profissões destas mulheres na ocasião, uma estava desempregada, uma exercia a profissão de vigilante, outra era costureira, uma era comerciante, uma trabalhava como social mídia e uma mãe era nutricionista.

O referencial da Fenomenologia Social possibilitou compreender a vivência de mães que tiveram em sua gravidez, ou após o nascimento, o diagnóstico de malformação congênita de seus filhos, bem como as ações de cuidado por parte dos profissionais de saúde e da rede de apoio social. Essa vivência não se deu de forma individualizada, mas no âmbito das relações sociais.

Alguns conceitos ou pressupostos da Fenomenologia Social foram evidenciados neste estudo, tais como: mundo social, relação social, relação social face a face, intersubjetividade, bagagem de conhecimentos, motivação abarcando os “motivos porque” e os “motivos para”, a reciprocidade de intenções entre os profissionais que cuidam e as mães que requerem o cuidado. Sendo assim, evidenciaram-se as experiências que se assemelhavam ou eram típicas deste grupo social, representado no presente estudo por mães que receberam o diagnóstico e vivenciavam a malformação congênita de seus filhos.

Dessa forma, temas relevantes foram selecionados com base nas audições e transcrições dos relatos das participantes, e cinco categorias concretas do vivido foram identificadas, dessas, três foram referentes aos “Motivos porque”: Recebendo o diagnóstico de malformação congênita; Vivenciando a gravidez no contexto da rede de apoio e itinerário terapêutico e Tornar-se mãe de criança com malformação. Duas categorias se referiram aos “Motivos para”: Expectativas de cuidado com a rede de apoio social e Expectativas de cuidado com a rede de saúde.

A Categoria - Recebendo o diagnóstico de malformação congênita, traduz o conhecimento das ações de cuidado requeridas e vivenciadas pelas mães no que se refere ao cuidado profissional, em especial ao ser comunicada sobre o diagnóstico durante a gravidez ou após o nascimento, também às emoções e sen-

timentos despertados ao serem comunicadas sobre o quadro de saúde do seu bebê: *No início foi bem difícil, parece que o mundo da gente acaba naquele momento... A gente fica chocada, depois vem o apoio do esposo, dos familiares, da minha mãe, das minhas amigas, das minhas irmãs. O obstetra me ajudou bastante, bem humanizado (MÃE1). Foi um choque assim na verdade porque ela já nasceu tão pequenininha, tão delicadinha, assim, não é, e ainda nascer com essa malformação foi bem triste eu ter recebido a notícia não é? (MÃE2). Ah, para mim foi meio complicado porque eu esperava e já estava com medo desde o começo da gestação porque eu já tive um aborto (MÃE3). Então eu me senti muito culpada na hora, mas depois eu ficava tentando confortar as pessoas à minha volta, mas agora eu entendo que eu não deveria ter feito não é. A médica ela tentou, ela falou "olha mãe sua filha tem um probleminha aqui assim" eu já pensei aí meu Deus, que problema? O que que vai acontecer?" já fiquei sabe, depois dali eu já não prestei muita atenção. Na hora que eu saí dali eu já peguei o meu celular e já comecei a olhar e ler. Eu fiquei muito sobrecarregada e todo mundo ficava assim, "não, vai acontecer um milagre, Jesus vai libertar ela" e eu ficava tipo vai libertar do que não é (MÃE4). Eu fiquei perdida, porque eles retrataram para mim dizendo que era uma síndrome rara, então a primeira pergunta que eu fiz foi, meu filho vai ser normal? Meu filho vai andar? Meu filho vai falar? Meu filho vai comer? Então tudo isso eles não souberam me responder (MÃE5). Eu não tive reação nenhuma na verdade no primeiro momento, porque eu não sabia o que que era, eu não conhecia. Aí eu fui, depois que eu saí do consultório eu fui à internet não é, no professor Google, aí eu fui lá e li todas as entrevistas que tinham, aí eu procurei aqui em Cascavel o CEAPAC [Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Crânio Faciais] (MÃE6).*

A Categoria - Vivenciando a gravidez no contexto da rede de apoio e itinerário terapêutico, traz toda a experiência de gestar um bebê com malformação com medos e dificuldades enfrentadas; também reflete o caminho percorrido pelas mães após o nascimento do bebê e demais cuidados que são requeridos de rotina: *Eu descobri a toxoplasmose, mas quando descobri que ele estava com hidrocefalia, a moça do ultrassom me assustou bastante, um dos primeiros dias que eu vivi. Ele não teve nenhuma malformação na cabecinha, porque esse acompanhamento era para ver se não tinha pressão, a hidrocefalia não fazia pressão e se começasse a crescer demasiadamente teria que retirar para fazer a cirurgia logo, mas graças a Deus ele reduziu o líquido e agora só tem as calcificações devido à*

toxoplasmose. Segundo o oftalmologista, não vai atrapalhar em nada a visão dele (MÃE1). Sempre era uma consulta a mais, um ultrassom a mais, sempre assim um cuidado a mais durante a gravidez (MÃE3). Eu comecei a procurar grupo no Instagram, eu entrei em contato com algumas mães, elas foram me explicando as experiências delas e foi assim que eu descobri, que eu aceitei. Eu queria saber o que que eu ia passar, a experiência que eu ia ter, e eles não me passavam isso, então eu senti que eles não estavam preparados para aquela situação sabe. O obstetra não falou para a pediatra que ia vir uma menina com lábio leporino e com fenda palatina, ela ficou muito assustada na hora, a minha neném broncoaspirou, ela quase faleceu no hospital, não tinha assistência para ela, tiveram que me dar alta antes do tempo para ver se eu conseguia internar no Costa Cavalcanti [Hospital] (MÃE4). Eu tive bastante dificuldade no começo por muito preconceito, as pessoas são muito preconceituosas ainda. Então cada dia que passa eu vou aprendendo a lidar melhor com as pessoas (MÃE6).

A Categoria - Tornar-se mãe de criança com malformação, mostra as mudanças que as mães sentiram e sentem em sua vida durante a transição da gestação para terem seus filhos em meio à insegurança, às adaptações que foram necessárias, porém, em sua maioria, encontrando suporte na rede de apoio familiar e de saúde: *Eu não tive tanta mudança não, assim claro é antes, agora eu estou ainda na fase de dieta não é, mas antes é eu cuidava da casa tudo sozinha não é, e agora eu estou tendo mais ajuda, mas assim na rotina não mudou, assim por enquanto ainda não (MÃE1). Nossa, ficou bem mais cansativo, bem mais cansativo porque é das seis da manhã que o meu esposo sai daqui para trabalhar não é, das seis da manhã até às cinco horas da tarde, lá no hospital não é, aí fico no hospital, tomo café da manhã no hospital, almoço no hospital, em casa não tem muito tempo a não ser chegar em casa e dormir para no outro dia a mesma rotina, às seis horas da manhã estar lá no hospital (MÃE2). Ah mudou bastante, isso em vista do meu trabalho porque eu trabalho no sítio, tem duas semanas que eu voltei a trabalhar, não voltei antes porque ele só estava no peito, mamando no peito, aí agora que eu estou acostumando ele na mamadeira eu voltei a trabalhar, só isso que dá uma dificultada (MÃE3). Eu trabalho em home office então a minha dedicação pela manhã é para fazer os cuidados da neném, eu faço uma coisa ou outra do trabalho não é, e de tarde meu marido chega em casa e fica com ela e eu faço as coisas que eu preciso fazer dos meus clientes... Mas mudou totalmente a rotina assim, meu marido também, ele trabalhava na rampa, agora ele foi*

para o administrativo para poder me ajudar e ficar com a neném sabe, que ela exige muita atenção (MÃE4). Desde que ele nasceu e que deu esse problema nele que já ficou internado eu parei de trabalhar que é para me dedicar 24 horas por dia para ele e ele tem atividades todos os dias. E sou só eu que acompanho. Abdi quei da minha vida total, abdi quei de muita coisa para poder cuidar dele (MÃE5). Querendo ou não a gente acaba se preocupando não é, eu sempre fico em cima dos exames que ele tem o atendimento diferente não é. Tudo é através do CEAPAC se ele fica doente eu já entro em contato com eles e já dão atendimento. Tudo é direcionado lá (MÃE6).

A Categoria - Expectativas de cuidado com a rede de apoio social- refere-se aos “motivos para” e revela o quanto se torna importante o suporte de familiares e amigos durante o enfrentamento vivenciado em ser mãe de um bebê com malformação: *O filho mais velho pretendo colocar ele na escolinha, depois não sei como está com essa pandemia não é, mas não tenho muito o que pensar sobre as ajudas só meu marido mesmo que vai me ajudar assim, ajuda diária. É esse apoio emocional é bem importante nessa assim até mais não é, dá um alívio assim tipo tira um cargo da gente, não é só eu que estou vamos supor, sofrendo não é, tipo assim tem gente me ajudando a passar por isso não é (MÃE1). A minha expectativa é alta e com certeza vão amar ela, já estão amando na verdade mais que eu até (MÃE2). Minha mãe sempre apoiou, sempre esteve perto de mim e dos meus irmãos, aí isso para mim vai ser uma maravilha, que ela sempre vai estar ali cuidando (MÃE3). Ah então eu achei que, na verdade todo mundo trabalha próximo de mim, então eu não tenho com quem contar para falar bem a verdade, então é eu e meu marido e a gente se vira (MÃE4). Sempre que eu preciso de alguma coisa eu peço para a minha mãe, peço para a outra avozinha dele, vozinha de pai assim e mais diariamente sou eu, eu, eu, eu prefiro eu mesma, eu não gosto muito de pedir ajuda, sou eu. Gosto, puxei a responsabilidade para o peito e eu cuido. Mas eles ajudam, ajudam bastante (MÃE5). Nossa o meu marido eu digo que é uma peça essencial... ele me ajuda, ele me ajuda a cuidar dele, ele ajuda nas consultas quando eu não posso, porque às vezes eu tenho as minhas coisas não é, ele que leva nas consultas... (MÃE6).*

A Categoria - Expectativas de cuidado com a rede de apoio da saúde - a gestante e as mães trouxeram em seus relatos nos “motivos para” a importância das orientações claras e sinceras, do cuidado humani-

zado, da empatia e do respeito: Falar não é, com jeitinho eu acho que isso ajuda bastante não é. Explicar também para a gente acho que a informação, às vezes, tipo se eu não é que, se eu não tivesse toda essa informação que eu tenho hoje não é que pode reverter, isso dá uma certa segurança que a gente fica assim mais tranquilo, você consegue pensar mais, raciocinar mais, essa comunicação humanizada (MÃE1). Eles tinham que falar abertamente com as mães não é (MÃE2). Falta uma rede de apoio, uma assistência médica de verdade não tem, não tive também. Eu acho que faria toda a diferença, mas eu acho que faltou ali muita preparação da equipe, assim, de conhecimento mesmo, sabe (MÃE4). Que tenham empatia quando forem falar não é. Eu só penso que os profissionais tenham mais empatia, saibam usar as palavras, é... que sejam respeitosos (MÃE5).

Discussão

Com base na Fenomenologia Social, foi possível compreender a subjetividade das mães de crianças com malformação congênita e o mundo social na qual elas fazem parte por meio dos “Motivos porque” onde relatam como foram as suas vivências desde o momento do diagnóstico dos seus filhos, trazendo assim, as suas experiências concretas e toda a desconstrução de uma maternidade idealizada^(11,14).

As principais reações emocionais relatadas pelas mães participantes deste estudo ao receberem o diagnóstico de malformação foram medo, choque, tristeza, culpa, desvalia e, até mesmo, uma desconfiança de que algo não ia bem com a saúde dos seus filhos devido ao histórico de aborto em gestações anteriores. Assim, conseguir lidar com o prognóstico da malformação está envolto em diversos fatores, como a bagagem de conhecimento adquirida sobre a situação vivenciada, os contextos como o estado emocional da mulher mãe e seus familiares, como também dos cuidados de saúde disponibilizados pela equipe multiprofissional⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

No que se refere aos “Motivos porque”, observase que o emprego das tecnologias duras e leve-duras permeiam o momento do diagnóstico que geralmente se inicia a partir da ultrassonografia. No entanto, o

que se destaca como fator de proteção emocional ao longo da gestação e facilitador no processo de aceitação são as ações de cuidados por meio das tecnologias leves, ou seja, das relações face a face realizadas pelos profissionais da equipe de saúde, como a comunicação da malformação em si de forma mais clara e explicativa, a atenção dispensada durante o pré-natal, parto e pós-parto, as consultas mais frequentes, bem como as orientações que foram realizadas no dia a dia e que possibilitaram ampliar a bagagem de conhecimento destas mães sobre o estado de saúde dos seus filhos^(9,15-16).

Com base nessas considerações, as mães participantes relataram as dificuldades vivenciadas durante o processo da aceitação da malformação do seu filho, o qual, muitas vezes, foi sonhado como saudável; além disso, relataram a importância da fé e da família como rede de apoio e como recurso de enfrentamento^(11,16).

A busca por apoio é permeada por uma infinidade de caminhos, mas é na família que a mãe encontra o primeiro ponto de escuta e atenção nesta trajetória e, conseqüentemente, são os primeiros a oferecerem ajuda e suporte para o enfrentamento deste difícil momento. Por considerar a relevância do acolhimento familiar, na ausência do pai da criança, as dificuldades para solucionar as adversidades decorrentes da malformação congênita se tornam maiores⁽¹¹⁾, aspecto não evidenciado pelas participantes, visto que, a figura paterna se mostrou presente para o cuidado do filho.

Todas as participantes relataram que, de alguma forma, houve mudanças no cotidiano vivido após o diagnóstico dos seus filhos, sejam elas grandes, sejam mais discretas, e que tanto a equipe de saúde quanto sua rede de apoio social foram apresentadas como motivadores para a segurança emocional e adaptação, sendo que este apoio e atenção dispensadas pela rede de apoio e a necessidade de receber estes cuidados pela mãe são tidos como reciprocidade de intenções^(12,16).

Ainda é forte em nossa cultura o fato de a mãe

ser considerada e levada a se tornar a cuidadora principal de seus filhos, centralizando nela não só a atenção à prole, como também os afazeres domésticos, sendo elas as primeiras a se afastarem do labor para dar conta destes outros afazeres. Isto se amplifica quando nasce uma criança com malformação e que necessita de cuidados mais intensos, constantes, trazendo, muitas vezes, um afastamento social, profissional, conflitos conjugais, bem como dificuldades financeiras, aumentando ainda mais a fragilidade desta mulher e de sua família⁽¹⁷⁾.

Alicerçadas nestas vivências, estas mulheres relataram os “Motivos para”⁽¹²⁾, ou seja, suas expectativas ante a equipe de saúde e a rede de apoio social e de que forma estes poderiam contribuir de maneira positiva para beneficiar as gestantes, as puérperas e as mães, desde a comunicação da malformação até os cuidados subsequentes.

Estes cuidados se deram por meio da relação social entre os profissionais que cuidam e a mulher mãe que requer o cuidado, da ação social do cuidado e da reciprocidade de intenções entre gestante, mãe, família, equipe de saúde, onde acontece a relação face a face⁽¹²⁾, que permeia todo o cuidado recebido por estas mulheres durante o ciclo gravídico-puerperal, compreendendo o pré-natal, o trabalho de parto, o parto, o nascimento e o período pós-parto, bem como a primeira infância dos filhos que marcam de forma significativa as suas vivências neste período.

A comunicação entre os profissionais de saúde também é destacada nos “Motivos para”, sendo uma das expectativas das mães, que vislumbram uma comunicação humanizada, empática e clara, agregando bagagem de conhecimento e evidenciando a importância do emprego das tecnologias leves^(9,11).

Neste sentido, observa-se a importância da constante capacitação dos profissionais de saúde que atendem na área materno-infantil em busca de bagagem de conhecimento não apenas em relação à questão de adquirir competências técnicas, mas também a de desenvolver competências relacionadas às habilidades emocionais e relacionais. Incluem-se ainda, a

possibilidade de ações na área de saúde pública em relação à prevenção da malformação que pode ter início antes do período concepcional, bem como ao diagnóstico precoce e maiores investimentos em cuidados de proximidade, buscando fortalecer a comunidade e a rede de saúde local, principalmente para estas mulheres que residem em faixa de fronteira e precisam se deslocar constantemente das suas cidades para as de referência^(6,9).

Limitações do estudo

As principais limitações encontradas neste estudo estão relacionadas ao fato de a coleta estar restrita às mães residentes em apenas alguns dos municípios da nona e décima Regional de Saúde do Estado do Paraná, uma vez que o referencial metodológico adotado permite analisar os relatos das participantes quando esses se tomam repetitivos.

Contribuições para a prática

Esta pesquisa evidencia a importância da presença da rede de apoio de saúde durante os cuidados realizados no pré-natal, diagnóstico e pós-parto de mães de bebês com malformação que vivem em região e faixa de fronteira. O emprego das tecnologias leve e leve - dura de cuidado se apresenta como essencial desde a comunicação do diagnóstico de malformação, durante as consultas pré-natal, em que aumenta a preocupação com a saúde do bebê e os possíveis desfechos da gestação, até mesmo no período de internação da mãe e do bebê. Nesse sentido, destaca-se o desenvolvimento de competências profissionais relacionadas à comunicação, a necessidade de haver maior investimento em formação para o desenvolvimento destas habilidades como a capacidade de ouvir, acolher e orientar estas gestantes, bem como ter condições de trabalho que possibilitem maior tempo destinado ao atendimento deste público.

Conclusão

As mães experienciaram a malformação dos seus filhos, envoltas em mudanças no cotidiano vivido logo após o diagnóstico, visto que essas mudanças serão permeadas por toda a vida, quer sejam grandes transformações, quer algo mais sutil, e que tanto a equipe de saúde quanto sua rede de apoio social foram apresentadas como motivadores para a segurança emocional e adaptação.

O grupo estudado aponta como principal expectativa as ações de cuidado por parte da equipe de saúde, que tenham bagagem de conhecimentos técnicos, científicos, éticos e humanísticos, evidenciando a importância do uso das tecnologias leves no atendimento a esse público. Enquanto suas expectativas com a rede de apoio social são o acolhimento, apoio emocional e auxílio nos cuidados com o bebê.

Agradecimentos

Agradecemos à Secretaria de Saúde de Cascavel, ao Centro de Atenção Especializada de Cascavel, ao Hospital Universitário do Oeste Paranaense, ao Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Crânio Faciais e a todas as mães participantes.

Contribuição dos autores

Concepção e projeto, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Zampoli ACMZ. Análise e interpretação dos dados, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada: Caldeira S.

Revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada: Nihei OK, Silva RMM, Santos KB.

Responsáveis por todos os aspectos do manuscrito relacionados à precisão ou integridade de qualquer parte do trabalho sejam investigadas e resolvidas adequadamente: Zampoli ACMZ, Caldeira S, Santos KB, Nihei OK, Silva RMM.

Referências

1. Silva CV, Carvalho TC, Abrão DF, Silva AP, Morais FRC, Carvalho IS. Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory. *Rev Rene*. 2022;23:e71993. doi:<https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371993>
2. Dutra LS, Ferreira AP. Association between birth defects and the use of agrochemicals in monocultures in the state of Paraná, Brazil. *Saúde Debate*. 2017;41(2):241-53. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0103-11042017S220>
3. Dourado TL, Cordeiro TR, Rosa RRM. Estudo de prevalência de malformações fetais a partir da análise de aminiocentese, cordocentese e biópsia do vilo coriônico. *Saúde Multidisciplinar [Internet]*. 2019 [cited Feb 18, 2022];6(2):1-8. Available from: <http://revistas.famp.edu.br/revistasau-demultidisciplinar/article/view/88/86>
4. Sampaio LFD, Pereira NM, Barreto NMPV, Correia HF. Profile of Children's hospitalization due to congenital malformations of the circulatory apparatus in Brazil from 2010 to 2020. *Rev Ciênc Méd Biol*. 2021;20(3):425-30. doi: <https://doi.org/10.9771/cmbio.v20i3.47085>
5. Freire MHS, Barros APMM, Andrade L, Nihei OK, Fontes KB. Geospatial analysis of births with congenital disorders, Paraná, 2008-2015: ecological study. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(3):e20180741. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0741>
6. World Health Organization. Congenital anomalies [Internet]. 2020 [cited Jan 24, 2022]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/congenital-anomalies>
7. Souza ALDM, Zilly A, Cardeli AAM, Fracarolli IFL, Ferrari FAP. Rede mãe paranaense: assistência ao pré-natal entre mulheres no extremo da idade. *R Saúde Pública Paraná*. 2021;4(2):25-0. doi:<https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n2p25>
8. Beltrame CH, Batista FFA, Caldeira S, Zani AV, Cardelli AAM, Ferrari RAP. Mothers' experience in following up their newborns: a phenomenological study. *Online Braz J Nurs*. 2019;18(2):1-4. doi: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20196270>
9. Seixas CT, Merhy EE, Feuerwerker LCM, Santo TBE, Slomp Junior H, Cruz KT. A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19. *Interface (Botucatu)*. 2020;25(suppl 1):e200379. doi: <https://doi.org/10.1590/interface.200379>
10. Ferreira SV, Soares MC, Cecagno S, Alves CN, Soares TM, Braga LR. Nursing care from the perspective of pregnant women at high risk. *REFACS*. 2019;7(2):143-50. doi: <http://doi.org/10.18554/refacs.v7i2.3410>
11. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol Estud*. 2021;26:1-12. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012>
12. Schütz A. *Sobre fenomenologia e relações sociais*. Rio de Janeiro: Vozes; 2012.
13. Caldeira S, Luz MS, Tacla MTGM, Machineski GG, Silva RMM, Pinto MPV, et al. Nursing care actions in the paranaense mother network program. *Rev Min Enferm*. 2017;21:e992. doi: <https://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170002>
14. Teixeira RA, Ferrari RAP, Caldeira S, Tacla MTGM, Zani AV. Pregnant-puerperal care in Network: the experience of nurses, doctors and administrators. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(suppl 1):151-8. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0558>
15. Fontoura FC, Cardoso MVLML, Rodrigues SE, Almeida PC, Carvalho LB. Anxiety of mothers of newborns with congenital malformations in the pre- and postnatal periods. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2018;26:e3080. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2482.3080>
16. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Mothers' experiences of children with microcephaly. *Rev Rene*. 2018;19:e3453. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>
17. Hamad GBNZ, Tupinambás U, Souza KV. Vulnerabilities and stresses of families of children with Congenital Zika Virus Syndrome. *Rev Rene*. 2021;22:e62772. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212262772>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons